De la difficulté de s’aimer quand on est autiste

Si vous n’avez pas la capacité de lire tout le texte, lisez les phrases surlignées.

La lecture de ce texte vous aidera à comprendre :

- Une raison pourquoi certaines personnes autistes choisissent de ne plus interagir avec leurs proches ou même avec l’humanité dans son ensemble.
- Pourquoi c’est un très mauvais conseil que de dire à une personne autiste de juste être elle-même.
- Une raison pourquoi le taux de dépression et le taux de suicide est beaucoup plus élevé parmi les personnes autistes que parmi la population générale.
- Pourquoi interagir avec nos proches ne nous apporte pas le bien-être que cela vous apporte quand vous interagissez avec vos proches.

Ce texte est fortement inspiré par une vidéo publiée par un vlogueur autiste anglophone : Autistic Self Hatred & Daily Burdens – What Autism Feels Like par Orion Kelly – That Autistic Guy, 29 minutes, https://www.youtube.com/watch?v=9ZoR0bzgEKo Cette vidéo est un véritable cri du coeur pour les proches de personnes autistes et pour les intervenant(e)s. Si vous comprenez l’anglais, allez écouter sa vidéo, mon texte ne saurait rendre l’émotion. Si vous ne comprenez pas l’anglais, lisez. Ça m’a pris deux journées entières de travail pour traduire tout ça, alors si ça a été utile à au moins une personne, svp laissez un commentaire sur ma page Facebook (https://www.facebook.com/AdulteAutiste), ça va m’encourager que je ne perds pas mon temps avec tout ce travail. Travail qui est très taxant au niveau émotionnel, parce que ce cri du coeur de M. Kelly, c’est aussi le mien.

M. Kelly discute dans cette vidéo des raisons qui font que les personnes autistes ont de la difficulté à s’aimer. Je vais tenter de résumer ses propos, tout en ajoutant mes observations et réflexions. L’idée de la vidéo lui est venue alors qu’il vivait une « mauvaise semaine » et qu’il a lu une phrase écrite sur Twitter par un autre adulte autiste qui disait qu’il se déteste de plus en plus au fil du temps et se sent un fardeau. M. Kelly explique que quand il parle d’une mauvaise journée ou semaine, il ne fait pas référence aux événements de la vie, mais bien à comment il se sent intérieurement. M. Kelly explique que sa vie en tant que personne autiste est une bataille constante contre la haine envers lui-même, le dégoût de soi et le fait de ne pas réussir à s’accorder de valeur.

Je vais maintenant faire une citation longue de M. Kelly, parce que je vois mal comment mieux reformuler. Ce qu’il explique ici, c’est la première fois que je trouve une personne autiste qui a su l’expliquer aussi clairement et c’est très important que les intervenant(e)s et les proches de personnes autistes l’entendent.

DÉBUT de citation :
« Si vous croyez que j'aime être une personne autiste, pour pouvoir me réveiller le matin, essayer d'être mon vrai moi authentique, jusqu'à un pourcentage, au travers du voile, du masque et du camouflage que je mets en place, sans même savoir que je le mets en place, parce que j'ai essayé depuis mon premier jour de ne pas être moi-même, d'être comme eux, d'être accepté, de ne pas tenir compte de ce que je pense, mais si je ne tiens pas compte de ce que je pense je n'ai pas de vie… Quelle autre solution, quel autre résultat voyez-vous arriver? Si depuis le début, c'est tout ce que vous avez été entraîné à faire? Et que vous essayé d'être votre vrai soi authentique à un certain pourcentage, au travers de ce voile que vous savez que vous devez porter chaque jour et que malgré tout vous ne réussissez pas à atteindre un niveau de 'ne pas être puni'. L'acceptance et la compréhension sont super importantes, mais à mon opinion c'est inatteignable au cours de ma vie. Je pense sincèrement que durant ma vie, quand j'aurai 72 ans, ça n'est pas possible que la communauté, le monde en général, va véritablement comprendre. Qu'ils vont rencontrer une personne autiste et accepter mon vrai moi authentique. Je ne crois pas que ce soit atteignable.

Même si je me trompe, juste à partir de mon expérience, mon vécu de vivre en étant une personne autiste, je peux parler à des groupes de personnes non autistes sur Zoom et dans des réunions et ils me posent des questions et me demandent des conseils. Je peux le faire tous les jours de la semaine, mais je vous garantis que la seule personne qui a raison après qu'elle a demandé à une personne autiste à propos de problèmes autistiques, à la fin, c'est eux. À la fin, ils vont faire ce qu'ils veulent faire. Ils vont faire ce qui est le mieux pour eux et ce qui est bien pour eux, peu importe que ce soit pour leur entreprise, leurs clients. Ce n'est pas bon ou mauvais pour eux, c'est mauvais pour moi.

Parfois, les gens s'attendent que je leur parle ou que j'interagisse avec eux comme si j'étais un universitaire. Comme si c'était un champ de connaissances que j'ai étudié. Je n'ai pas le luxe d'être capable d'étudier le champ de l'autisme et retourner chez moi le soir et oublier tout cela. Je n'ai pas ce luxe. Je suis autiste chaque minute de ma vie. Tu ne vas pas « surmonter ton autisme », tu « grandis dans ton autisme », mon ami (« you don't grow out of autism, you grow into it, my friend »). Tu es né autiste, tu vas mourir autiste. Le dégoût de soi, la haine de soi qui augmente de jour en jour est quelque chose qui résonne tellement fort pour moi. Et si vous n'êtes pas autiste, pensez-y un peu. Et si votre propre niveau d'estime de soi diminuait? Pas augmentait, diminuait, chaque jour que vous êtes en vie. Et que cela serait causé par votre interaction avec le monde en général. Comment ce serait si c'était votre existence? Comment vous sentiriez-vous? Parce que c'est comme ça qu'on se sent quand on est une personne autiste.

Tu te bats pour être toi-même et être toi-même a rarement quelque résultat que ce soit, sauf des résultats négatifs. Ça peut te coûter ton emploi, tes relations, tes amitiés, ton éducation. J'ai de la difficulté à déterminer ma valeur, non seulement pour moi-même, mais pour ma famille et ma communauté. Mais ce sont les choses qu'après une vie à entendre les gens dire 'Tu ne peux pas être comme ça, tu ne peux pas parler comme ça, tu ne peux pas te comporter comme ça. Tu n'as pas le

droit d'être cette personne.'. On m'a dit 'Tu n'es pas une bonne personne. Tu n'as pas de valeur pour nous, nous ne te respectons pas. Tu n'es pas le genre de personne que nous voulons autour de nous.'. Après une vie entière à entendre ça, quelle autre option croyez-vous que mon cerveau a, à part me dire qu'il n'y a rien que je peux apporter qui pourrait être bénéfique à quelqu'un?

Parlons maintenant de la seconde partie du message sur Twitter et qui a résonné tellement profondément avec moi que je pense que c'est critique que nous ayons cette conversation. Nous avons parlé de la partie de la haine envers soi qui augmente chaque jour, la seconde partie parlait de se sentir un constant fardeau pour son entourage. Cette idée que c'est un fardeau d'être en votre présence ou que vous n'êtes qu'un fardeau pour votre entourage, c'est super, super important. Non seulement d'y réfléchir, mais d'en parler. Et pour commencer, j'aimerais dire que non seulement le dégoût de soi, la haine de soi, augmente chaque jour, mais aussi l'impression d'être un fardeau pour les autres. C'est pratiquement en tandem. L'idée que quand j'ai des proches ou juste qu'il y a des gens qui me côtoient, tout ce que je suis, c'est un lourd fardeau, un poids pour eux. Et la première chose à laquelle vous pensez dans ce cas, si une personne autiste, j'en suis et je peux seulement parler à propos de moi et clairement la personne autiste qui a publié sur Twitter disait la même chose… Si je me réveille chaque jour et je ressens que je suis juste un fardeau pour mes proches ou même que c'est un fardeau juste de me côtoyer, ça commence bien mal. Comment est-ce que je vais pouvoir revenir à l'idée que je pourrais penser que ça serait possible pour moi de juste être mon moi autiste authentique? Si chaque jour, je me sens de plus en plus un fardeau pour mes proches ou juste des gens qui me côtoient, pourquoi est-ce que je voudrais leur ajouter des couches supplémentaires de mon moi authentique [à subir]?

Je vais plutôt les cacher, renforcer le masque, camoufler davantage. Je vais devenir de moins en moins moi-même, jusqu'à ce que je sois impossible à distinguer de mes pairs neurotypiques. En tout cas jusqu'au niveau que je suis capable d'atteindre. Et au point où beaucoup d'adultes qui ont été diagnostiqués pendant l'âge adulte ne savent même pas qui est leur vraie personne, leur vrai soi authentique. OK, comment est-ce que je suis censé me trouver? Honnêtement, je pense qu'un adulte autiste d'âge moyen est l'équivalent et je sais que ça sonne bizarre, mais c'est mon expérience… un adulte autiste d'âge moyen est l'équivalent d'une personne neurotypique de 80 ans. C'est comment on ressent avoir vieilli, combien on est fatigué de la vie, combien on est fatigué de la difficulté de vivre. Et c'est comment je me sens présentement.

Alors, d'où vient cette idée que vous pourriez être chaque jour de plus en plus un fardeau pour les gens autour? C'est complexe et je ne comprends pas tout à fait pourquoi, mais les gens parlent du niveau d'empathie et en vrai, tout peut être hypersensible chez une personne autiste. Je pense qu'on peut être hypersensible et avoir un niveau d'empathie bien plus élevé quand on voit les gens autour de soi être accablés par le simple fait d'être soi-même. Vous pouvez appeler ça votre comportement ou la manière dont vous agissez ou votre niveau d'effondrements autistiques de type fonte ou explosion ou votre niveau de burn-out autistique, vos réactions aux stimuli sensoriels, peu importe quoi exactement, c'est complexe, mais si je regarde tout ça et je me dis : OK, voici comment simplement être moi-même a

affecté ma femme. J'ai communiqué avec elle, j'ai laissé tomber le masque, j'ai juste été moi et voilà comment ça l'a accablée ou affectée. Elle a pris ça comme une tentative de l'offenser ou d'être grossier ou agressif ou n'importe quoi. Et la première chose que j'essaie de me remémorer dans cette situation, c'est le fait que les personnes neurotypiques sont accablées par la façon dont je leur ai parlé à cause de choses qu'en général les personnes autistes ne contrôlent pas ou ne perçoivent pas et que ça sera toujours problématique.

En tant que personne autiste, votre ton de voix, la vitesse, le volume et la façon dont vous exprimez une opinion, c'est très différent de ce que les personnes neurotypiques sont conçues pour entendre une personne s'exprimer. Nous disons les choses directement, sans embellissements, n'est-ce pas? Une réponse directe, honnête, qui est perçue comme brutale ou impolie. Mais c'est juste une manière de dire tout ou rien, concrète, directe. Et beaucoup de gens disent : 'Tu sais, j'aime ta sincérité.' ou 'Tu es tellement honnête.' ou 'Wow, tu es brutal' et tout ça, c'est des descriptions de moi qui répond simplement à votre question. Aussi, les personnes autistes et j'en ai parlé dans d'autres vidéos, peuvent, c'est mon cas et celui de mon garçon de 7 ans, peuvent avoir de la difficulté à contrôler le volume de leur voix. Nous ne le réalisons pas, mais nous pouvons parler plus fort dans n'importe quelle situation et c'est perçu comme 'Pourquoi parles-tu aussi fort? N'as-tu pas de contrôle de volume?'. Ce n'est pas rare pour les personnes autistes de ne pas avoir de contrôle de volume, de ne pas s'apercevoir qu'elles parlent fort. Ce n'est pas rare non plus que nous ne contrôlons pas notre ton de voix. Et est-ce que je sonne agressif? Honnêtement, dans ma tête, je parlais tout simplement. Je ne voulais pas sonner agressif ou impoli. Et ce n'est pas que le ton de voix, mais aussi la vitesse d'élocution. Si tu parles vite et fort et que ton ton de voix est perçu comme agressif ou impoli, ça peut être réellement écrasant pour la personne neurotypique. Aucun de ces facteurs ne peut être évité ou contrôlé dans le vif de l'instant par un cerveau autistique.

Tu n'obtiens pas un diagnostic pour une déficience neurologique développementale, tout en ayant la capacité de comprendre, reconnaître et contrôler ce genre de choses qui sont liées avec le fait d'avoir une déficience neurologique développementale. Alors, c'est encore une fois l'idée d'être puni pour être soi-même. Mais en plus, nous sommes punis de ne pas avoir réussi à contrôler 'être soi-même', alors que certains des défis que nous avons sont la source exacte de pourquoi nous avons été perçus comme nous l'avons été. Et ensuite, vous réalisez : OK, je ne peux pas contrôler, à cause du fait que je ne sais pas que je parle vite ou fort ou que le ton n'est pas le bon ou que je n'ai pas assez utilisé d'euphémismes, ce que je ne sais même pas comment faire. Ce n'est habituellement pas à propos de quelque chose que mon cerveau autiste peut percevoir ou contrôler, mais les gens qui reçoivent cela ne vont pas seulement percevoir cela potentiellement inconfortable ou offensif ou que ça les affecte émotionnellement ou d'une quelconque manière, mais ils vont aussi potentiellement être bouleversés et en colères que vous avez osé les traiter comme cela ou leur parler comme cela, parce qu'ils n'acceptent pas être traités comme ça et vous devriez le savoir et arrêter de le faire.

Et quand vous mettez ces choses ensemble, vous avez d'une part 'Tu m'as parlé d'une manière qui est mauvaise, tu n'avais pas besoin de faire ça, tu sais que tu ne peux pas faire ça et tu es bien mieux de

cesser de le faire' et d'autre part 'Je ne savais pas que je t'avais mal parlé, que je parlais fort ou vite ou que mon ton de voix n'était pas correct ou que c'était offensif ou agressif ou impoli. Et non seulement je ne savais pas que je faisais cela, mais même si je l'avais su je n'aurais pas été capable de le contrôler ou l'empêcher parce que c'est une interaction sociale pendant laquelle vous m'avez demandé quelque chose et j'ai répondu ou je me suis joint à une conversation et je ne sais pas ce que je dois faire. Est-ce que je dois cesser de parler et attendre que mon cerveau atteigne un but qu'il n'est pour la plus grande part pas capable d'atteindre? OK, je pense que j'en ai assez. Ce que j'apprends de cela, c'est qu'en tant que personne autiste, tout ce que je peux accomplir quand j'ouvre ma bouche, c'est vous accabler, être une charge émotionnelle, vous affecter d'une manière négative. Tout ce que je vais faire, c'est affecter négativement les personnes autour de moi. C'est un fardeau que je devrais cesser de leur faire porter.

Pensez à ceci aussi : comment ça vous ferait sentir si c'était vous? Je peux vous assurer que ça ne me fait pas sentir bien. Si vous pensez que j'obtiens du plaisir, en tant que personne autiste, à interagir avec quelqu'un d'une manière que je croyais tout à fait correcte, normale, acceptable et chaque fois que ça se produit, ça n'est pas correct, normal ou acceptable pour eux et ils le prennent mal. Et il y a plusieurs raisons. Parfois, ils n'aiment pas la vérité. Parfois, ils n'acceptent pas la vérité. Parfois, ils acceptent la vérité, mais n'aiment pas la façon dont vous leur avez dit ou c'était trop brutal. Vous n'avez pas utilisé assez d'euphémismes. Ou je ne sais trop quoi que je n'ai pas compris que je devais faire. Le volume, le ton, etc. Et quelque chose à propos de tout ça me submerge au point que je pense : OK, dans ce cas, c'est correct, je ne vois pas comment je pourrais ne pas être mon moi-même authentique et quand je masque, ça n'aide pas. Tu peux masquer des choses, mais tu ne peux pas masquer ton cerveau. Et si ça n'est pas atteignable, ma seule option pour éviter de vous accabler est de complètement m'éloigner de vous.

Si tu te réveilles chaque jour et que tu as envie d'être ton vrai authentique toi-même et qu'en plus tu avoues que tu as des défis liés à une déficience neurologique développementale et que peu importe ce que tu feras, tu vas accabler les gens, être un fardeau simplement par le fait d'être avec eux, d'interagir avec eux et d'être toi-même avec eux. Comment pourrais-tu te sentir bien à propos de toi-même? Comment pourrais-tu sortir du lit en ayant en tête ces deux choses dont nous avons parlé? En te sentant un peu moins bon chaque jour? Je me déteste davantage, je suis juste un fardeau pour les personnes parce qu'il me semble, par mon expérience, que chaque interaction, chaque conversation, n'importe quoi, tout ce qui a rapport à moi et le monde extérieur ou les personnes de ma famille, la plupart du temps, pas tout le temps, mais la plupart du temps, c'est un fardeau pour elles, ça les affecte d'une manière négative. Comment puis-je faire ça? Comment briser ce cycle? Comment puis-je me permettre… En fait, je ne peux pas me permettre d'accabler ces gens. Je ne veux pas que ça arrive. Ça n'a jamais été mon intention. Ça semble arriver tout le temps, peu importe où je vais ou qu'est-ce que je fais, la seule chose à laquelle je peux penser, c'est : OK, dans ce cas n'interagis pas avec les gens.

Voyez-vous combien c'est complexe? Voyez-vous pourquoi c'est une mauvaise semaine et une mauvaise journée pour moi? Mon cerveau est confus, partagé. Au final, ce n'est pas à propos de moi

qui se sent accablé de vous accabler, c'est à propos de moi qui se sent terriblement horrible. Pourquoi voudrais-je accabler les gens que j'aime, les gens qui sont importants pour moi, en étant simplement moi-même? Et c'est factuel, la plupart du temps, juste ouvrir ma bouche et essayer d'être moi-même, juste une personne authentique, moi-même pour les personnes de mon entourage, c'est interprété de manière erronée ou c'est reçu d'une manière que je n'aurais jamais voulu que ce soit reçu. Vous pouvez voir que ça ne me fait pas sentir bien. Ça me fait sentir dégueulasse. »

FIN de citation

Il explique ensuite que cela le met en colère contre lui-même et cela le rend triste. Mais comme il éprouve toujours les émotions très fortement, c'est très visible pour son entourage. « […] et si je suis avec les gens et je suis intensément triste, fâché ou agité, c'est un autre fardeau pour eux. Maintenant, non seulement il y a une personne qui, d'après eux ne leur a pas parlé correctement, mais qui en plus les fait sentir terriblement mal. Parce que personne ne veut être près d'une personne qui est intensément en colère, agitée ou triste. Qui veut être près de ces gens? Je ne veux pas. Pour être honnête, je ne veux pas être près de moi-même. »

Voici maintenant un peu plus de réflexions, si vous avez la capacité de continuer à lire sur ce sujet.

1) M. Kelly dit que la personne autiste a souvent l'impression de ne rien pouvoir apporter à ses proches et à sa communauté.

Je vais élaborer. Que nous ayons un diagnostic d'autisme ou que nous passions totalement sous le radar, dès le plus jeune âge on nous dit qu'on n'est pas assez, qu'on n'en fait pas assez, qu'on ne réussit pas assez, qu'on fait trop de gaffes (sociales entre autres), qu'on dérange, qu'on ralenti le groupe, qu'on gâche l'ambiance, etc. Ça, c'est dans le meilleur des cas. Si on a un diagnostic et des proches qui n'acceptent pas d'avoir un enfant différent dans leur famille, on reçoit pour toute rétroaction qu'on est un fardeau, qu'on a gâché les rêves de nos parents/frères/sœurs, qu'on les empêche d'avoir une vie normale, etc. Donc, on n'est pas seulement inutiles, mais on est nuisibles. Et contrairement à la croyance populaire, nous n'aimons pas être nuisibles. Nous nous sentons même très coupables et épouvantables de nuire à nos proches et à notre communauté.

2) M. Kelly explique que dès le plus jeune âge, nous constatons que si nous sommes nous-mêmes, nous rendons les autres inconfortables ou malheureux. Et ceux-ci nous punissent de ne pas répondre à leurs attentes, via tous les moyens imaginables.

J'aimerais nuancer : je connais des personnes autistes qui n'ont fait ce constat que très tard dans la vie. En ce qui me concerne, j'avais fait ce constat avant d'entrer à la maternelle. Je vais parler ici brièvement de mon modèle des deux types de personnes autistes : l'autiste-caméléon et l'autiste-hippopotame. Face à ce constat qu'être moi-même provoque ce malheur chez mes proches, j'ai deux choix.

Je peux premièrement choisir de jouer un personnage neurotypique, au mieux possible de ma compréhension des attentes à la normalité neurotypique et au mieux possible de mes capacités (en fonction de mes limitations liées à mes déficits). C'est ce que choisit l'autiste-caméléon. Il camoufle son soi en permanence, devenant un personnage qui répond aux attentes de ses proches. Au fil du temps, les demandes se complexifient : école secondaire, marché du travail, vie de couple, etc. L'autiste-caméléon développe alors autant de personnages qu'il faut pour tenter de répondre aux attentes de chacun des proches ou de chacun des milieux. Il finit par perdre tout sens de soi, par ne plus savoir qui il est, par vivre dans une pièce de théâtre en continu. Et il constate que ses personnages sont, sinon appréciés, au moins tolérés par son entourage. Que ses personnages ne rendent pas son entourage aussi malheureux que son soi. Donc, de toute façon il ne veut plus connaître son soi, qui n'est qu'une source de malheur pour tout le monde. Il est coincé dans la survie : réussir à jouer ce personnage neurotypique pour être toléré dans la communauté et pouvoir avoir accès aux ressources nécessaires à sa survie.

La deuxième option qui se présente à la personne autiste est de s'isoler. Puisque mon contact rend les autres malheureux, ce qui me rend à mon tour malheureux, pourquoi est-ce que j'imposerais ma présence aux autres? Mon soi est un danger et il faut en protéger les autres. C'est ce que choisit l'autiste-hippopotame. Il se renfrogne, s'isole, sombre dans la déprime face à son impossibilité d'être un humain. Il devient aussi intolérant envers les autres que les autres l'ont été envers lui. Il vit dans la confrontation, par le simple fait qu'il refuse d'être quelqu'un d'autre que lui-même. Ce qui lui bloque l'accès à l'emploi, aux amitiés/amours/sexualité (mais peut-on dire que l'autiste-caméléon a vraiment des amis ou serait-ce plutôt son personnage neurotypique qui a des amis?) et par conséquent à la sécurité matérielle et affective.

Parfois, la personne autiste commence par essayer durant son enfance de se créer un personnage neurotypique pour rendre ses proches heureux et pour éviter de devenir la cible de ses pairs. Mais, si ses déficits sont trop grands pour lui permettre de réussir à jouer un personnage convaincant, ou réussir à le jouer 100% du temps ou continuer à le jouer lorsque les attentes se complexifient exponentiellement à l'adolescence, elle peut basculer vers le type hippopotame.

C'est pourquoi dire à une personne autiste le conseil « sois toi-même » quand elle vous demande comment elle devrait agir dans telle situation, c'est le pire conseil à lui donner. Si elle est elle-même, les autres autour seront inconfortables ou malheureux. Ils la rejetteront ou pire. Elle se sentira encore une fois nulle, minable, une nuisance. Prenez plutôt le temps de lui expliquer, le plus honnêtement et concrètement possible, dans les détails, comment il est attendu qu'elle se comporte dans la situation. Forte de ces connaissances, elle pourra choisir si elle souhaite ou pas se conformer aux attentes sociales neurotypiques dans la situation. Mais elle pourra faire ce choix en ayant toutes les données nécessaires. Plutôt que n'avoir d'autre choix qu'être elle-même, parce qu'on ne lui a pas nommé les attentes et décevoir tout le monde incluant elle-même. Les autres ne vont pas la rejeter par méchanceté, ils le font parce qu'ils ont une réaction d'aversion à l'étrangeté[1], qui entraîne le mécanisme de défense du rejet,

1 Voir mon texte sur le sujet de la réaction d'aversion à l'étrangeté à la page 9

de l'éloignement de la source d'étrangeté qu'est la personne autiste. L'autre option serait d'éduquer les personnes qui seront présentes dans la situation à comprendre leur réaction d'aversion à l'étrangeté et à recadrer leurs interprétations erronées (ex. « il ne me regarde pas donc il ment » vs « il ne me regarde pas parce qu'il n'est pas capable de m'écouter et me regarder en même temps parce que son cerveau ne peut traiter les informations de deux sens en même temps »).

3) M. Kelly parle des difficultés que rencontre l'enfant autiste à l'école. Comme j'ai expliqué dans mon texte précédent, « Je suis coincée dans la vallée de l'étrange », cet enfant est perçu comme bizarre par ses pairs. Ceux-ci ont une réaction d'aversion toute naturelle face à cette étrangeté potentiellement dangereuse. Il se fait intimider, exclure et souvent même violenter et abuser. Même les adultes, incluant les enseignant(e)s et les intervenant(e)s, tous lui reflètent qu'il est une nuisance, un surcroît de travail, une source de fatigue, etc. Et même ces adultes ont souvent envers lui la réaction d'aversion et tous les comportements qui en découlent.

Mon observation est que la personne autiste ne va pas nécessairement souffrir du fait de passer beaucoup de temps seule parce que ses pairs ne veulent pas d'elle dans le groupe. Par contre, elle souffre de savoir qu'elle n'est pas assez bien pour être acceptée dans le groupe. Et elle souffre de la violence qu'elle subit et de vivre dans la peur constante de la prochaine séance d'intimidation. Autrement dit, la personne neurotypique veut être acceptée par son groupe de pairs parce que sinon elle souffre de se sentir rejetée, elle a besoin de sentir que les autres approuvent sa personne. La personne autiste veut être acceptée par son groupe de pairs parce que sinon elle devient l'ennemie, le souffre-douleur. Et aussi parce que sinon cela renforce ce qu'elle sait déjà : elle est indigne, sans valeur et nuisible. Et finalement parce qu'elle aimerait bien avoir le droit de vivre (en étant elle-même).

4) M. Kelly poursuit en expliquant que chaque matin, la personne autiste se réveille en sachant que les autres ne sont pas intéressés à l'avoir près d'eux. À cause de l'inconfort, du malheur et de la sensation d'étrangeté qu'elle leur cause simplement en existant. Et donc, il se réveille chaque matin en se détestant parce que tout ce qu'il est rend tout plus difficile, plus souffrant, tant pour lui que pour les gens qu'il aime. « La communauté me déteste, ne m'aime pas, ne voit pas ma valeur »

5) M. Kelly explique que les personnes autistes se font régulièrement dire « tu utilises ton diagnostic d'autisme pour être une mauvaise personne ».

Mon opinion personnelle sur ce sujet est que j'ai rencontré des autistes-hippopotames qui étaient tellement blessés et désabusés qu'ils sont devenus de vrais salauds. Et cela n'est jamais acceptable, ces personnes devraient aller chercher de l'aide psychologique. Je ne pense pas non plus que M. Kelly réfère à cela.

Je pense qu'il réfère à ce qui m'arrive souvent : je suis sincèrement incapable de répondre à une attente qu'on a envers moi (ex. : travailler à la caisse au magasin) et j'explique que je ne peux pas à cause d'un de mes déficits autistiques (ex. : je ne peux pas travailler à la caisse parce que j'ai un déficit de mémoire de travail, qui fait que je ne réussis pas à faire du calcul mental, qui fait que je ne peux pas

remettre le change aux clients qui payent en argent comptant). Et l'autre personne me répond que j'utilise mon autisme comme excuse, que puisque j'ai su réussir un cours de calcul intégral au cégep il y a 20 ans, je sais nécessairement faire du calcul mental. Cette personne ignore que la compréhension de la logique du calcul intégral ne fait aucunement appel à la mémoire de travail et que j'ai pu utiliser une calculatrice pendant tout ce cours pour effectuer les calculs arithmétiques, seule raison pour laquelle je l'ai réussi. Et que si j'ai passé au travers de l'enseignement primaire, c'est en trichant chaque fois que nous étions évalués sur du calcul mental. Ma marraine m'avait donné une feuille qui contenait les tables de calculs les plus fréquents et je la mettais sur mes genoux et je répondais aux questions verbales de l'enseignante en regardant ma feuille. Comme je ne regardais jamais l'enseignante dans les yeux de toute façon, cela passait inaperçu. Si ce n'était de cette feuille magique, je serais restée coincée en deuxième année primaire (même si j'avais la capacité de faire du calcul intégral…). Ce qui est facile pour moi n'est pas nécessairement ce qui est facile pour les autres et vice-versa.

Deux vidéos par Paul Micallef sur le sujet de pourquoi c'est un mauvais conseil à donner à une personne autiste que de lui dire « d'être soi-même », sachant que M. Micallef a pour passion le sujet de l'intelligence émotionnelle :

- The WORST ADVICE you can give an Autistic person – Autism From The Inside, 10 minutes, https://youtu.be/vPf9CLMG2Es
- Pros and Cons of being your Authentic Autistic Self – Autism From The Inside, 14 minutes, https://youtu.be/1dy_6tAiGhQ

Je suis coincée dans la vallée de l’étrange

Ce texte est fortement inspiré par une vidéo publiée par une vlogueuse autiste anglophone : Why do autistic people seem weird? Par Yo Samdy Sam, 11 minutes, https://www.youtube.com/watch?v=YiGZdMgPU7s

J’aurais simplement partagé la vidéo, mais quand je partage des vidéos en anglais, je reçois toujours des demandes pour des vidéos équivalentes en français. Ce qui est triste, c’est qu’il y a très peu de contenu en français à propos de l’autisme. Alors je me permets de m’inspirer fortement de Yo Samdy Sam.

Les personnes neurotypiques remarquent inévitablement que les personnes autistes sont « un peu à côté de la track ». Comme dirait un de mes amis autistes : « Y’a pas moyen, ils me détectent à tout coup, peu importe combien je mets d’efforts à masquer ».

La vlogueuse Yo Samdy Sam explique ce phénomène tant au bénéfice des personnes autistes qui n’arrivent pas à comprendre comment elles sont sans arrêt démasquées qu’au bénéfice des personnes neurotypiques qui aimeraient comprendre pourquoi elles ont une réaction négative quand elles interagissent avec une personne autiste. Voici ma tentative d’explication :

1) Ce qui lui semble étrange provoque chez tout être humain une réaction négative. Mon observation personnelle est que cela nous fait sentir soit de la peur, de l’inquiétude, du dédain, de la haine, du dégoût, de l’incertitude ou de l’anxiété.

2) Tout ressenti désagréable entraîne chez l’humain une réaction visant à faire disparaître ce ressenti. Lorsque le ressenti désagréable survient pendant une interaction sociale avec une personne, notre cerveau nous avertit que nous devrions ressentir une aversion envers notre interlocuteur. Lorsque nous ressentons de l’aversion envers une personne, nous avons des réactions telles que s’éloigner de la personne, la ridiculiser ou la stigmatiser.

3) Les personnes autistes interagissent d’une manière qui ne répond aux attentes neurotypiques. À cause de ça, elles sont perçues comme bizarres. Par exemple, la personne autiste ne regarde pas son interlocuteur, elle a une posture particulière, elle fait des mouvements inattendus ou son expression faciale ne correspond pas à celle attendue en fonction de ses propos. Et bien sûr, le cerveau de la personne neurotypique qui interagit avec une personne autiste se dit « la situation est étrange, je n’aime pas les situations étranges, il faut alerter le commandement, passez au mode aversion! ». Cela se produit sans même que la personne neurotypique ait remarqué un détail spécifique qu’elle trouve étrange. Souvent les gens sont incapables de me dire exactement ce qu’ils ont trouvé inquiétant pendant leur interaction avec moi. Même s’ils ressentent un vif inconfort et une aversion impossible à réprimer. Il s’agit donc d’un mécanisme de défense inconscient et qui se produit en quelques secondes, dès le début de l’interaction sociale. Mécanisme qui a sûrement eu plusieurs excellentes raisons d’évoluer. Par

exemple, il serait utile dans la nature de se méfier d'un individu qui a un comportement bizarre, car il pourrait être atteint d'une maladie telle que la rage et nous la transmettre.

4) Yo Samdy Sam fait une analogie avec les robots. Attention, elle ne dit pas que les personnes autistes sont des robots, il s'agit d'une analogie! La vallée de l'étrange, « uncanny valley » en anglais, est le nom donné à la sensation d'étrangeté et d'aversion que ressent un humain qui interagit avec un robot qui ressemble beaucoup à un humain. Quand nous interagissons avec un robot qui ressemble beaucoup à un humain, notre cerveau juge son comportement, ses postures, ses expressions faciales et tout le reste non pas selon nos attentes face à un robot, mais plutôt selon nos attentes face à un humain. Si on le jugeait selon un standard « robot », on ne ressentirait pas une sensation d'anormalité. Mais, comparé au standard « humain », le robot ne réussit pas à répondre à 100% au standard et il se retrouve jugé anormal, bizarre. Ce qui entraîne à son égard notre réaction d'aversion à l'étrangeté. Pendant mes interactions avec les neurotypiques, je suis jugée selon un standard « humain neurotypique » que je n'ai pas la capacité d'atteindre et j'échoue donc à l'atteindre, exactement comme le robot.

5) La personne autiste ne peut rien changer à la situation. Elle fait déjà de son mieux pour masquer ses différences, pour « passer pour neurotypique ». La personne autiste connaît très bien le coût de ne pas réussir à « passer » : se faire ridiculiser, insulter, stigmatiser, exclure et même parfois agresser physiquement. Et croyez-moi nous voulons éviter tout cela. Mais notre déficit de cohérence centrale, notre perception sensorielle fragmentée, nos diverses anomalies sensorielles, notre lenteur de traitement, notre surcharge sensorielle et toutes nos autres difficultés font que nous sommes incapables de « passer ». En fait, certaines personnes autistes y arrivent la plupart du temps. Mais elles n'y arrivent plus quand elles sont fatiguées ou malades, quand elles vivent une émotion inconfortable, etc. Il y a des personnes autistes qui ont renoncé à tenter de masquer, face au constat de l'impossibilité d'y parvenir à 100% ou en tout temps. Tant qu'à faire face aux réactions liées à l'aversion 70% des fois, pourquoi pas y faire face 100% des fois?

6) D'autres personnes autistes font face à tant de difficultés qu'elles n'ont même pas le luxe de pouvoir essayer de masquer. Au fur et à mesure que je vieillis, je suis de moins en moins capable de masquer. Et je vis de plus en plus de journées où je suis très visiblement autiste et incapable de communiquer. Cela m'a permis de faire une observation. Quand je suis très visiblement autiste, très visiblement non neurotypique, les gens n'ont plus la réaction d'aversion à mon égard. Ils ne me rejettent plus. Ils adoptent plutôt une réaction de pitié. Ce qui n'est pas vraiment plus agréable que le rejet, mais a au moins le bénéfice que la personne essaie de vous aider plutôt que d'essayer de vous éliminer. J'ai aussi constaté ce même phénomène quand j'enseignais aux adultes au centre d'alphabétisation. Mes étudiants qui avaient une légère déficience intellectuelle étaient souvent victimes d'intimidation et autres violences de la part de leurs collègues de classe et même parfois du personnel. Dès qu'ils avaient un comportement un peu hors de la norme, ils étaient sévèrement punis par le groupe via des insultes, de l'ignorance intentionnelle et autres moyens d'exclusion sociale. Tandis que mes étudiants dont la déficience intellectuelle était très apparente étaient protégés, voire surprotégés ou infantilisés par leurs collègues.

7) Le danger pour la personne autiste dans tout ça, c’est que comme les personnes neurotypiques ressentent une aversion à son égard, elles la classent dans les catégories « mauvaise personne » et « source de danger ». Si bien qu’il devient moralement correct d’avoir des comportements antisociaux, violents, abusifs ou de négligence envers l'individu autiste. Et si jamais la personne autiste tente de dénoncer la violence subie, elle obtient pour réponse qu’elle l’a bien mérité en « refusant d’être comme tout le monde ». J’ai souvent eu cette réponse quand je dénonçais des abus sévères que je subissais. C’est particulièrement problématique dans les milieux de travail, où la personne autiste n’a probablement pas d’appuis, de personnes pour la défendre. Elle est une proie facile pour les abuseurs en tous genres à cause de son isolement, lui-même dû à l’aversion naturelle des collègues à son égard. Malheureusement, la presque totalité des superviseurs de tous grades et même les spécialistes en ressources humaines ne sont pas conscients de la raison de leur propre aversion envers la personne autiste. Aussi, ils se rangent automatiquement dans le camp de l’abuseur, qui s’est sûrement défendu face à cette personne bizarre. Le fait que la personne autiste n’est pas perçue comme répondant au standard « humain » entraîne que ses collègues ne sont pas capables d’avoir une sensation d’empathie à son égard. Il n’est pas l’un des nôtres, donc nous devons au minimum nous en méfier et idéalement l’éloigner de nous.

8) Donc, la personne autiste ne peut pas « faire mieux », elle est coincée dans la vallée de l’étrange, hors de portée de la réaction empathique envers un autre humain à laquelle est devrait avoir droit. Les personnes neurotypiques ont par contre le pouvoir de changer la situation. Comment? En commençant par prendre conscience du fait que votre aversion envers la personne autiste n’est pas causée par une source de danger réel, mais simplement par le fait que la personne autiste ne réussit pas à se plier aux normes d’interactions sociales telles que regarder dans les yeux ou adopter tel ton de voix en telle circonstance. Vous pouvez apprendre à mieux connaître la personne. Lui demander pourquoi elle adopte tel comportement ou n’adopte pas tel comportement. Pourquoi est-ce que tu ne me regardes jamais dans les yeux, on dirait que tu tentes de camoufler un mensonge? Elle ne regarde pas dans vos yeux parce que votre visage a des centaines de micromouvements chaque minute et si elle porte son attention à ces mouvements, elle ne peut pas en même temps porter attention à vos paroles. Parce que nous n’arrivons pas à évaluer les informations de plus d’un sens à la fois. C’est en fait un signe qu’elle accorde de l’importance à vos paroles. Voyez-vous comment votre interprétation erronée, interprétation inconsciente par votre cerveau de l’absence de regard comme preuve de mensonge, a entraîné le sentiment négatif à l’égard de la personne autiste? Vous avez la capacité de remettre en question votre ressenti instinctif et de vérifier vos interprétations. Nous n’avons pas la capacité de « mieux masquer nos déficits ».

9) Exactement comme Yo Samdy Sam, plus je vieillis, plus je m’aperçois instantanément quand la personne a cette réaction d’aversion. Quatre décennies à subir de la violence gratuite pour simplement ne pas réussir à répondre à un standard qui m’est inaccessible ont aiguisé ma capacité à ressentir l’émotion de l’autre. Je ne comprends pas toujours la cause de l’émotion, mais je vous assure que si vous ressentez une émotion vive, je la ressens aussi, comme si j’étais branchée directement sur votre système nerveux. Et souvent, les autres personnes présentes vont dire : ben voyons, tu paranoïes. Par

exemple, cette collègue qui avait une vive aversion à mon égard. Je l’avais mentionné plusieurs fois à nos autres collègues, espérant qu’elles pourraient lui parler entre neurotypiques et dénouer la situation. Mais ces collègues étaient aveugles à l’aversion de la dame, jusqu’à ce qu’à un moment donné celle-ci ait des propos dégradants devant le groupe à mon égard. Les gens m’ont alors dit : oh, on n’avait pas vu, tu avais raison tout ce temps! Quand une personne autiste vous dit qu’il y a un problème avec une autre personne, que cette personne « ne l’aime pas », croyez la personne autiste. Ça ne veut pas dire que la personne qui "n'aime pas la personne autiste" est une mauvaise personne, ça veut juste dire qu'elle a une réaction d’aversion causée par le phénomène de la vallée de l’étrange. Et vous pouvez intervenir, parler à cette personne pour lui faire prendre conscience d’où vient son aversion et du fait qu’elle est injustifiée, qu’elle n’a rien à craindre de la personne autiste. Vous pouvez ainsi éviter que la situation dégénère et termine par une violence quelconque envers la personne autiste (qui n’est pas perçue comme un humain). Ce qui malheureusement est un de nos principaux freins au maintien en emploi.

Vous êtes une personne neurotypique et vous vous dites : mais je ne suis pas comme ça! Je n’ai pas d’aversion pour les personnes différentes! C’est possible, je connais des personnes neurotypiques qui n’ont pas de réaction d’aversion à mon contact. En psychologie, le modèle des « Big Five », théorie des traits de personnalité, dit qu’il y a des personnes qui sont davantage ouvertes à la différence, qui ont moins de craintes face à l’étrange. C’est le trait de personnalité « ouverture ». Au cours de ma vie, j’ai remarqué que les gens chez qui je provoque la réaction d’aversion sont les mêmes personnes qui sont très stressées par le changement, la nouveauté, l’originalité et la prise de risques.